

ЗНАЧЕНИЕ ИНКЛЮЗИИ ДЛЯ РЕАЛИЗАЦИИ ЖИЗНЕННЫХ ПЕРСПЕКТИВ ЧЕЛОВЕКА С СИНДРОМОМ ДАУНА*

Кора Холдер (*Cora Halder*),
эксперт European Down Syndrome Association (EDSA), Германия

Уважаемые участники конференции!
Меня зовут Кора Холдер, я из Германии, где я основала Центр информирования о синдроме Дауна. Долгое время я была директором этого центра и главным редактором журнала «Жизнь с синдромом Дауна».

Прежде всего я хочу поблагодарить организаторов за предложение выступить на конференции. Это большая честь для меня. Я выступаю перед вами не только в качестве специалиста, который 35 лет проработал с людьми с синдромом Дауна, но также и как мать прекрасной молодой девушки с синдромом Дауна.

Много лет я вхожу в правление European Down Syndrome Association (EDSA), и сегодня от имени президента Ассоциации и всех членов правления я желаю вам интересной и плодотворной конференции.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» уже много лет является членом EDSA, и мы очень рады видеть, как вы изменили к лучшему жизнь многих детей и взрослых с синдромом Дауна в России. Еще я хочу сказать, что мы очень впечатлены просветительскими кампаниями Даунсайд Ап, а также новыми формами оказания услуг, которые вы стали предлагать своим подопечным во время пандемии.

EDSA надеется, что Даунсайд Ап и европейские родительские организации и в дальнейшем смогут поддерживать хорошие отношения и что в ближайшем будущем у нас появится больше возможностей для того, чтобы делиться опытом и знаниями — ведь нашей

общей целью является поддержка и сопровождение людей с синдромом Дауна и их семей.

Важность инклюзии в жизни людей с синдромом Дауна

Меня попросили поделиться с вами своими мыслями по поводу инклюзии. Инклюзия — главный вопрос, над которым я работаю вот уже 30 лет. Это на самом деле настолько естественная, простая вещь, но при этом она до сих пор вызывает много смущения, споров и конфликтов. Не важно, как вы выглядите, на каком языке говорите и есть ли у вас какая-либо особенность / инвалидность: каждый может участвовать в общественной жизни. Каждый из нас имеет равные права на то, чтобы быть частью общества.

Позвольте мне поделиться с вами рассказом о том пути, который я прошла от сепарации через интеграцию к инклюзии.

35 лет назад, до рождения моей дочери, я была активной, полной энтузиазма учительницей в специальной школе. Моими учениками были глухие дети, у которых к тому же были сложности в обучении.

Эта школа была хорошей, в ней было 140 детей с одинаковыми проблемами. Школа была расположена в красивом загородном месте, она симпатично выглядела и была тихим местом для наших учеников, которых не беспокоили так называемые «нормальные» дети или обычная, полная дел и забот жизнь. Дети находились под защитой и были в безопасности!

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

Большинство детей и жили в школе: она была приспособлена для проживания и учебы детей с инвалидностью. И что было особенно хорошо, дети начинали ходить туда в 3–4 года: сначала в детский сад, потом переходили в школу и после этого могли работать в мастерских при этой же школе. Это было прекрасным решением! Они проводили всю свою жизнь в этом месте, вместе с другими людьми, которые были такими же, как они. И они были счастливы. По крайней мере, именно в это все верили.

Я была частью этой системы — и да, у меня никогда не было сомнений в том, что это системное решение проблемы было правильным. Я никогда даже не задумывалась над этим. Так было заведено, и долгое время именно всё было хорошо.

Однако теперь мне за это немного стыдно!

Жизнь сложилась так, что я эмигрировала в Новую Зеландию с моим мужем и малышкой-дочкой. Это было очень волнительно, и нам понравилась жизнь в этой стране. Двумя годами позже родилась моя вторая дочь, у которой оказался синдром Дауна, и всё изменилось. Помню, как после ее рождения я искала детские садики для «такого» ребенка. И как обстоят дела со специальными школами, я тогда еще не знала.

Все, кого я об этом спрашивала, либо очень удивлялись, либо вообще не понимали моего вопроса, и их ответ всё время был очень простым. В каком районе вы живете? Морнингтон? Значит, ваша дочь пойдет в обычный детский сад и потом в местную школу, как и другие дети. Вот так просто.

Но я упорно продолжала спрашивать, а где же находится специальная школа? Ведь этому ребенку — ребенку с синдромом Дауна — нужны специальные педагоги, дефектологи, ей нужно безопасное и защищенное пространство. Мне отвечали: все наши школы безопасны! Вашему ребенку нужны другие дети, обычное окружение, а если ей понадобится специальная поддержка, то дефектолог или тьютор придет в школу. Я была поражена!

Когда моей дочери исполнился один год, мы переехали обратно в Европу, в Германию — туда, где было много тех самых милых специальных школ для детей с различными видами инвалидности и различными особенностями.

Школы для слепых, школы для глухих, школы для детей с различными видами физической или ментальной инвалидности... Шел 1986 год. В этом году в Германии начались большие дебаты об интеграции детей с особенностями развития в обычные детские сады и школы. Сперва я даже не могла понять, о чем говорят активисты. Как такое может быть: ребенок с синдромом Дауна — в обычной школе? То есть так, как в Новой Зеландии? Но мы же оттуда из-за этого уехали! Однако чем больше я прислушивалась к аргументам сторонников интеграции, чем больше я разговаривала с родителями, которые боролись за право своих детей учиться вместе с другими детьми (а не только с детьми с тем же видом нарушений) — тем больше я меняла свою точку зрения.

А потом внезапно в моей голове как будто повернули выключатель... я вдруг поняла, что для развития моей дочери будет намного лучше, если она будет жить и учиться вместе с другими детьми, у которых нет инвалидности. И что только так она сможет научиться тому, как правильно говорить, как писать и как читать, как вести себя.

Чему моя дочь сможет научиться у других детей с особенностями развития? Я хорошо знала, как организовывали такие специальные классы: милые маленькие группы, от 4 до 8 человек, часто с 2 учителями. Но никто из детей в такой группе не говорил правильно, часто ни один из них не мог ни читать, ни писать. Они не могли мотивировать друг друга, и у них не было примеров для подражания — как в хорошем поведении, так и в достижении цели.

И тут я поняла, что эта специальная система клубов, школ, мастерских и других учреждений была неправильной! Разве моей целью не было то, чтобы моя дочь могла жить полной жизнью в обычном обществе? Где еще она могла бы научиться этому, как не в окружении обычных детей?

С этого момента мы начали нашу борьбу за интеграцию дочери (на том этапе мы говорили не об инклюзии, а об интеграции!) в обычную систему. Начиная с детских клубов, куда мы ходили на занятия гимнастикой, музыкой и плаванием для малышей. Мне приходилось разговаривать с учителями этих групп, приводить им различные аргументы, убеждать

их, и если они соглашались включить нашу дочь в занятия с обычными детьми и дать нам шанс, я была им очень благодарна! Но мы по-настоящему устали от того, что нам всегда приходилось убеждать и упрашивать, чтобы нашего особого ребенка взяли в группу. Поэтому мы решили использовать другую стратегию.

Мы зарегистрировали ребенка на курс плавание для малышей, оплатили его, привели дочку на занятие, оставили ее там, а сами... быстро ушли — до того момента, как тренер успел бы сказать что-то вроде «mmm, извините, но у нее же инвалидность».

Когда к концу занятия мы пришли за ребенком, то стало ясно, что наша новая тактика сработала! Наша девочка была, возможно, немного медленнее, чем другие дети, но она не доставляла проблем — не была агрессивной, не била других, не кричала и не плакала; иными словами, она не мешала группе, а участвовала во всех упражнениях вместе с другими. Это стало подтверждением того, что инклюзия может работать и что родители должны сами привести своих детей — сначала на занятия для малышей, потом в детские сады и обязательно в школу! А когда дети становятся взрослыми, борьба не заканчивается: нам нужно приводить их на подходящие хорошие рабочие места и организовывать инклюзивное проживание.

Конечно, это всегда было непросто... это и сейчас непросто! Приходилось делать много бюрократической работы, писать письма администрациям школ и детских садов, политикам, а если это не помогало — обращаться к юристам или даже в газеты и на телевидение.

И все эти хлопоты, к сожалению, были необходимы только ради того, чтобы записать ребенка с синдромом Дауна в обычную школу, в которую ходят другие дети. Неудивительно, что некоторые семьи сдавались, потому что были слишком расстроены, слишком утомлены, всё это занимало слишком много времени. Но другие продолжили бороться за права своих детей и в конце концов добились успеха. В 2006 году была принята Конвенция о правах людей с инвалидностью, которая также подтолкнула идею инклюзии. В некоторых странах дети больше не разделены и больше нет потребности в интеграции.

Дети с особенностями развития начинают свой путь в инклюзивном обществе и живут в нем до конца своей жизни. Будем надеяться, что такое положение дел будет расширяться и крепнуть!

Почему же инклюзия так важна для нас?

Прежде всего потому, что мы хотим видеть своих детей включенными в общество, а не живущими на его окраинах в специально отведенных местах для людей с инвалидностью. Они должны жить вместе со своими братьями, сестрами и ровесниками, вне зависимости от того, насколько индивидуален каждый. Наше общество многолико, и в разнообразии отдельных его членов кроются великие возможности. И в нем должно найтись место каждому. Кроме того, мы знаем (и многочисленные исследования это подтверждают), что дети с особенностями развития могут научиться большему в обычных ситуациях, в обычных детских садах и школах.

За последние годы было проведено множество исследований, в ходе которых изучалось развитие детей с синдромом Дауна. В частности, были исследования, направленные на сравнение навыков и умений детей, которые посещали специальные школы, — и тех, кто учился вместе с обычными детьми. Результаты говорят сами за себя: школьная инклюзия несет в себе множество преимуществ для детей! У них лучше развиты академические навыки, лучше социальное поведение, больше личной независимости; их социальные контакты после школы также более развиты — следовательно, они лучше подготовлены к трудоустройству. Так что в целом инклюзивное образование — это самый верный вариант для подготовки к независимой жизни в обществе.

Нам удалось уберечь нашу дочь от специальной системы. У нее были разные места работы на рынке труда, она живет в своей собственной квартире. Она очень независима, принимает участие в жизни общества — и получает от него поддержку, когда нуждается в ней.

У всех детей с синдромом Дауна должен быть такой шанс. Сейчас, когда нам уже известно, какие преимущества дает им инклюзия и насколько она важна для их будущего, «оберегать» их от инклюзии просто неэтично.

Но прежде всего, инклюзия — это право человека. Нам не стоит без конца ее

обсуждать — важно просто воплощать ее в жизнь. Моя главная мысль такова: верьте в инклюзию! Это важнее всего. В мире есть много примеров реальной инклюзии, но для того, чтобы она осуществлялась, нужно, чтобы что-то поменялось у всех в головах: и у вас самих, и, конечно, в головах учителей и директоров школ, чиновников, политиков... Если все они будут убеждены в том, что для детей нет ничего лучше инклюзии — причем для всех детей без исключения, а не только для детей с особенностями, — тогда

важнейший шаг будет уже сделан! Давайте будем помнить, что инклюзия — право каждого человека и что инклюзия обязательно должна стать желанной: когда есть воля, обязательно отыщется и путь.

Дорогие родители и специалисты, сопровождающие и поддерживающие людей с синдромом Дауна на их пути к тому, чтобы стать значимым, уважаемым и счастливым членом инклюзивного общества, — я желаю всем вам большой удачи!

Спасибо за внимание!

